



Perceptions de la drépanocytose dans les groupes atteints

Agnès Lainé, Alain Dorie

► To cite this version:

Agnès Lainé, Alain Dorie. Perceptions de la drépanocytose dans les groupes atteints. 2009. hal-00432661

HAL Id: hal-00432661

<https://hal.science/hal-00432661>

Preprint submitted on 17 Nov 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Perception de la drépanocytose dans les groupes atteints

Agnès Lainé¹, Alain Dorie²

Journée « Drépanocytose et périnatalité, entre maladie et société »

2 octobre – Bourse du travail – Seine St-Denis

La drépanocytose résulte de mutations génétiques maintenues par sélection dans les pays impaludés du Sud de la planète, diffusées à d'autres parties du monde par la mobilité des personnes et les brassages de populations. On peut donc rencontrer dans les services de santé en métropole des patients originaires de toutes les parties du monde, des couples formés de conjoints d'origine différente ainsi que des individus de parents étrangers mais nés et élevés en France. Mais pour l'essentiel ce sont des familles originaires des Antilles françaises ou d'Afrique francophone. La demande étant d'apporter un éclairage sur les contextes socioculturels qui pourraient expliquer les attitudes face à l'information sur la maladie, l'exposé concernera surtout la population africaine, nos recherches ayant peu porté sur les Antilles.

L'exposé utilise des données de plusieurs programmes de recherches en Afrique (Bénin, Sénégal et Mali), en France auprès de familles consultant dans le service d'hématologie pédiatrique de l'Hôpital Necker-enfants-malades et au Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose à Paris (CIDD). En outre il s'appuie sur la participation à des groupes de paroles d'associations de malades. Certaines analyses ont déjà été publiées (LAINE, 2004, 2007 ; TCHERNIA et al., 2008) ou sont en cours de publication³.

¹ Historienne, Centre d'études des mondes africains (CNRS-UMR 8171), associée à l'I.R.D-URMIS-Université Paris VII et expert consultante.

² Médecin, Directeur adjoint du Centre de référence de la drépanocytose (C.R.L.D.) de Bamako.

³ LAINE A., « Construction sociale d'un stigmat sanitaire : la drépanocytose. Allers-retours entre Afrique et Occident au XXe siècle », *Journal of African History* ; LAINE A., DIALLO D., TRAORE B., « Savoirs sur les corps, savoirs incorporés. Transformations, d'un mal des os (koloci) à une maladie du sang (drépanocytose) », *Colloque international 13-14-15 mai 2009 : La Fabrique des savoirs en Afrique subsaharienne. Acteurs, lieux et usages dans la longue durée*, Université Paris 7-Diderot / Inalco / Université de Lyon ; LAINE A., « Familles et santé en immigration : les parents d'enfants drépanocytaires d'origine africaine face à la maladie et au système de soins en France », *Sciences sociales et santé* ; LAINE A., « L'embryon, le fœtus et l'enfant atteints de drépanocytose : Questions d'éthique et d'interculturalité en regard du diagnostic prénatal et de l'interruption de grossesse », *Migrations santé* ; LAINE A., TCHERNIA G., « L'émergence » d'une maladie multimillénaire : migrations, savoirs, inégalités dans le champ de la drépanocytose », pour publication des *actes du colloques « Santé & mondialisation*, » Université Lyon 3, 2009.

Nous avons la mission d'évoquer la perception de la drépanocytose comme, éclairage en appui à l'information des familles dans le contexte de la prévention anténatale.

De quelle façon l'information sur la maladie entre-t-elle en résonnance avec les individus auxquels on souhaite faire connaître la possibilité d'un dépistage, d'un conseil génétique ou d'un diagnostic prénatal ?

Plutôt que de procéder par découpages géographiques il sera évoqué quelques paramètres qui modulent la réaction des familles. En regroupant ces paramètres on verra qu'on peut décrire *in fine* des « manières sociales » de percevoir la drépanocytose corrélées à des zones géographiques.

Ce serait un truisme de dire qu'une perception n'existe qu'en cas d'information et d'expérience préalable. Le paramètre principal est donc l'existence d'une information et d'un vécu, en distinguant les personnes qui connaissent la maladie dans sa version médicale contemporaine et les autres, puis en décrivant quelques autres facteurs épidémiologiques et historiques qui participent de la construction des perceptions.

I. Connaissance préalable de la drépanocytose dans sa version médicale contemporaine

1.1. Les individus ont déjà été confrontés à la drépanocytose directement

D'où que viennent les personnes c'est d'abord l'expérience qui oriente la perception. Si quelqu'un a été confronté à un malade drépanocytaire dans son entourage proche, l'information prend la couleur émotionnelle du vécu antérieur. Pour certains la maladie est synonyme de souffrances abominables et de décès précoce - la personne devra alors être informée de ce que permet aujourd'hui la prise en charge médicale (ce sont souvent ces personnes qui sont les plus réceptives à l'idée de prévention anténatale) ; pour d'autres à l'opposé, c'est une maladie bénigne parce que la personne a connu un drépanocytaire léger, voire un drépanocytaire hétérozygote pris pour un malade (on y reviendra plus loin), et la personne a alors besoin d'être prévenue de la gravité de cette pathologie.

La souffrance dont on a été témoin peut être d'ordre social : des malades ont pu être l'objet de d'ostracisme. Tel enfant dans le voisinage était physiquement marqué, les autres se moquaient de lui et ses parents se ruinaient pour les soins. La rumeur disait qu'il n'allait pas vivre ou qu'il était possédé. Mais si le malade était bien soigné et intégré à la vie sociale, la pathologie ressemblait à d'autres maladies chroniques, comme le diabète ou l'asthme. Selon certains témoignages de malades antillais, c'est assez souvent ainsi que cette pathologie serait perçue aux Antilles.

1.2. Les parents connaissent la drépanocytose indirectement

L'information peut aussi avoir été indirecte : on a entendu parler de drépanocytose à l'école, à la radio ou à la télévision, on se rappelle un enfant atteint dans un contexte éloigné... sans avoir

été concerné d'une manière personnelle. Dans cette catégorie se rangent de nombreux Antillais et des Africains ayant accès à l'instruction scolaire et aux médias modernes. C'est la catégorie de population la plus facile à informer puisque outillée de même façon que des Occidentaux de classe moyenne. Cependant ces personnes restent souvent à devoir tenir compte de leur entourage, donc de l'environnement socioculturel d'origine. En outre, les attitudes résultent souvent d'articulations entre les perceptions anciennes et biomédicales, les sociétés contemporaines se transformant à un rythme rapide fruit de la mondialisation des échanges et des moyens de communication.

1.3. Les personnes n'ont jamais été confrontées, ou n'ont jamais entendu parler de la drépanocytose dans sa version biomédicale

C'est un cas fréquent dans la population africaine, pour plusieurs raisons :

- L'information n'est pas accessible à tous.
- Le syndrome majeur ne touche pas plus de 3% des naissances dans les zones les plus touchées – ce qui est déjà considérable,
- La plupart des enfants drépanocytaires meurent jeunes et sans diagnostic, parmi de nombreux décès précoces dus à d'autres pathologies.

Dans ce cas, la perception des individus sera celle que les soignants vont construire avec eux. Mais les éléments de l'information vont faire écho à d'autres éléments cognitifs, symboliques ou existentiels.

II. La drépanocytose dans les nosographies africaines des maladies⁴

2.1. Symptômes et nomenclatures africaines anciennes

Dans les zones de forte prévalence, les symptômes de la drépanocytose étaient autrefois – et parfois toujours – diversement connus et reliés entre eux en une sorte de syndrome. Le principal symptôme qui signe l'identité de la maladie, ce sont les douleurs violentes qui surviennent par crises, qui terrassent la personne pour une durée allant de quelques heures à quelques semaines. Les nosologies locales font référence à ces douleurs, au premier chef. C'est la maladie des os que l'on fend, que l'on brise, la maladie qui tape, qui cogne, qui broie les os, la maladie qui pique, qui brûle, qui vrille, qui perfore le corps et les membres. Certains noms confèrent aux circonstances dans lesquelles les douleurs apparaissent : le froid qui broie, la maladie du froid, ou à d'autres symptômes associés : la maladie des enfants pâles. Toutefois ces nomenclatures sont approximatives ; en aucun cas elles ne constituent une traduction de terme à terme de la drépanocytose ni même de ses douleurs. Le même nom peut désigner une crise d'arthrose ou des rhumatismes aigus. La maladie

⁴ Le contenu de ce paragraphe se réfère plus précisément au contexte du Mali actuel. Dans d'autres pays notamment d'Afrique centrale, la maladie a fait l'objet depuis plusieurs décennies de campagnes d'information et de dépistage de sorte que même en milieu rural, la majorité de la population possède une information biomédicale sur la drépanocytose, parfois nommée « maladie SS » ou « Emassi ».

étant difficile à diagnostiquer en l'absence d'analyses biologiques, seule une observation au long cours faite par un guérisseur de village qui suit et connaît sa population, pouvait permettre de distinguer cette maladie d'autres pathologies. En fait, peu de gens savent faire la différence entre ces douleurs et d'autres douleurs osseuses. On entendra souvent dire qu'ils confondent cette maladie avec des rhumatismes, alors que ce n'est pas si simple du point de vue de l'histoire des savoirs. Mais cette « confusion » entretient l'image d'une maladie banale car tout le monde souffre tôt ou tard de douleurs dans les os. D'autres symptômes de la drépanocytose, comme l'anémie ou la couleur jaune des yeux due à l'ictère, figurent dans les nomenclatures africaines, mais aussi dans d'autres pathologies. Ces superpositions et chevauchements entre symptômes et pathologies sont à la source de malentendus.

Cela étant, les personnes les mieux informées identifient cette pathologie lorsqu'on leur en décrit l'histoire naturelle, savent qu'elle est impossible à guérir et qu'elle occasionne une mort prématurée. Ces savoirs de savants ne sont pas partagés par l'ensemble de la population ni même par l'ensemble des thérapeutes « traditionnels ». Toutefois, plus la maladie est fréquente et mieux la population la connaît, comme on pourrait s'y attendre.

2.2.Causalités

Les causes attribuées à la maladie diffèrent entre sociétés et au sein d'une même société. Les tradithérapeutes, certes, cherchent à relier la maladie à un dysfonctionnement organique, mais l'essentiel des attitudes de la population vient du sens ontologique conféré au mal. Est-ce une maladie naturelle, une agression sorcière, un mal envoyé par les ancêtres ou par un génie de la brousse... L'idée qu'on s'en fait oriente la quête de remèdes et les attitudes sociales.

On peut distinguer deux grandes zones en Afrique, dont les contours sont si peu précis qu'on pourrait décrire une troisième zone intermédiaire :

L'Afrique centrale subéquatoriale (Congo, la République démocratique du Congo, le Cameroun, le Gabon⁵) attribue davantage les maladies, surtout chroniques, à l'agression d'un sorcier ou à la malveillance d'esprits ancestraux, ce que les gens traduiront parfois en français par le mot « malédiction ». Il arrive aussi que le malade lui-même soit considéré comme un esprit maléfique. La recherche de remèdes, en dehors des soins médicaux bien sûr, s'orientera alors vers le contre-sorcier ou l'exorciste.

En Afrique de l'Ouest sahélienne (de Saint-Louis jusqu'au Niger et de Ziguinchor jusqu'à l'ouest de la Côte d'Ivoire), ces interprétations sont moins fréquentes. Les gens relativisent davantage le sens de la maladie et s'en remettent à Dieu, à sa volonté, principe ontologique de vie et de mort⁶. On verra, dans les symptômes de la drépanocytose, plus souvent l'effet d'une contamination environnementale (le froid, le vent, l'eau, les moustiques, la contagion d'un autre malade), l'effet d'une transgression d'un interdit hygiénique ou social, ou encore la malfaisance d'un esprit de la brousse. En milieu rural musulman, l'apparition subite d'une crise est parfois attribuée à l'attaque d'un *djinn*. Nous n'avons pas rencontré dans mes enquêtes au Mali ou au Nord-Sénégal, par exemple, d'interventions attribuées à des ancêtres. Nous avons par contre entendu que c'est une

⁵ Pour les malades que l'on rencontre en France.

⁶ Voir par exemple Souley (2004) pour une ethnographie de la drépanocytose au Niger.

maladie de Dieu, donc naturelle, impliquant le recours à la prière et aux médecines permises par Dieu, mais la sorcellerie fait aussi partie de la panoplie des causes.

La zone intermédiaire recouvre un contexte plus soudanais, littoral, moins musulman et plus animiste ou chrétien, correspondant en gros à l'intérieur de la boucle du Niger. Elle témoigne d'univers sociaux et religieux plus anciens ; on y trouve aussi des croyances diffuses au sujet de décès répétés d'enfants de la même mère, dus à de mauvaises réincarnations (Lainé, 1990 ; Bonnet 1994).

La maladie est tendanciellement vécue avec moins d'angoisse en Afrique de l'Ouest où les gens relativisent le sens de la maladie, qu'en Afrique centrale où l'imputation stigmatise davantage le malade ou sa famille. En fait, lorsqu'on cherche à comprendre le « sens du mal »⁷, on consulte un devin. C'est lui qui détermine la cause et les recours.

III. Autres facteurs sociohistoriques des manières de percevoir

3.1. En Afrique francophone

Ces deux configurations africaines sont en gros superposables aux influences religieuses, d'une part celle où l'influence de l'Islam est ancienne et d'autre part celle où les cultes ancestraux prédominent même si des religions monothéistes s'y sont implantées. Du reste certaines Eglises chrétiennes pentecôtistes, qui émaillent aujourd'hui la façade atlantique du continent africain, contribuent à donner à la maladie chronique le sens d'une possession. Elles rencontrent le terreau favorable de cultures locales où ces croyances existent, mais représentent un phénomène contemporain que certains sociologues analysent comme une réponse aux malheurs cumulés - misère, guerres, maladies- qu'endurent certains de ces pays (Tonda, 2001, 2008).

Les pays francophones du centre de l'Afrique sont aussi ceux qui connaissent les fréquences les plus importantes du gène de la drépanocytose et ceux où le syndrome est le plus sévère. En Afrique de l'Ouest sahélienne, la présence de gènes associés modifiant le profil hémoglobinique confère un tableau clinique souvent plus modéré aux drépanocytaires (association d'un gène β -C, α -thal, ou PHHF). La drépanocytose est ainsi perçue comme une maladie plus ou moins grave. A cette conception d'un gradient de sévérité en fonction du « type », résultant de la diffusion du savoir scientifique lui-même, s'ajoute l'idée répandue que les porteurs du trait sont aussi des personnes malades, certes moins malades mais malades quand même. Cette conviction, puise à diverses sources :

- la confusion déjà évoquée plus haut entre les douleurs de la drépanocytose et d'autres douleurs osseuses via les traductions linguistiques,
- le savoir scientifique qui s'est dédit sur cette question : les porteurs du trait drépanocytaire AS ont autrefois été considérés comme atteints d'une forme légèrement symptomatique. Ceci a été répercuté plus longtemps en Afrique (occidentale à tout le moins) par les soignants et les étudiants, qu'en Europe.

⁷ Expression due à au titre d'un livre phare dans le domaine de l'anthropologie de la santé (Augé & Zindzengre, 1984)

- des effets pervers de langage : certains soignants parlent de drépanocytose AS au lieu de réserver le terme de drépanocytose aux syndromes majeurs.

On rencontre donc très souvent des adultes hétérozygotes AS qui attribuent leurs troubles somatiques à « leur drépanocytose », souvent parce que cela leur a été dit depuis l'enfance. Cette donnée participe de leur identité. La déconstruire requiert une certaine diplomatie.

L'assimilation des porteurs du trait (AS) aux malades ne se constate pas, ou moins souvent, chez les personnes originaires d'Afrique centrale, ce qui témoigne d'une histoire des savoirs différente qui nécessiterait d'autres recherches.

3.2. Dans les Antilles françaises

Les Antillais présents sur le territoire métropolitain ont effectué un parcours plus ou moins long en dehors des Iles. Leur perception collective de la drépanocytose semble n'avoir pas de lien historique avec les mondes africains, sauf l'expérience de la souffrance partagée par tous les drépanocytaires bien sûr. Etre français les a placés dans une situation favorable face aux dépenses de santé, contrairement aux drépanocytaires sans protection sociale en Afrique. La drépanocytose a fait l'objet de campagnes d'information importantes aux Antilles, avec toutefois une différence entre la Guadeloupe et les autres Iles. Il existe à Pointe-à-Pitre (Guadeloupe) un centre intégré de la drépanocytose de haut niveau, le premier du genre sur le territoire français, couplant des fonctions de prise en charge, de prévention anténatale et de recherche. Le dépistage néonatal systématique a été mis en place dès 1984 et la maladie est priorité de santé publique depuis 1990 (Bibrac & Etienne-Julan, 2004). Le Centre de prise en charge du Lamentin en Martinique a été créé plus tard en 1999. Le caractère déjà ancien de l'information et de la prise en charge ne permet pas, cependant, de préjuger de son impact sur la population et de l'attitude de celle-ci face à la prévention anténatale. En outre l'information biologique ne répond pas aux questions sur les causes ultimes. Elle n'est donc pas incompatible avec l'imputation de la maladie au mauvais œil (Benoit, 2004). Cependant les Antillais rencontrés affirment ne pas connaître les faits de stigmatisation ou de dramatisation que l'on constate parfois en Afrique.

IV. Perceptions de l'hérédité

4.1. L'hérédité à la frontière du naturel et du surnaturel

La prévention anténatale implique une information sur l'hérédité génétique. Est-ce que, hors information médicale, les gens connaissent le caractère héréditaire de cette maladie ? Il n'y a pas de réponse univoque à cette question. En Afrique, on suppose assez souvent qu'il s'agit d'un mal familial, mais sans en être sûr. Quelquefois on s'en doute fort mais on ne le dit pas publiquement. On fait ici l'hypothèse que cette question est une cause majeure du silence qui entoure la maladie. Pour certaines personnes, vous l'avez compris, la question centrale n'est pas tant la nosographie que la question du sens. Qu'est-ce que c'est que cette maladie ? importe moins que : pourquoi je suis malade ? Or l'hérédité fait le lien entre ces deux questions : 1) C'est une maladie héréditaire 2) J'ai cette maladie parce que mes parents me l'ont transmise. La réponse situe la maladie entre maladie naturelle et maladie provoquée. Elle peut donc entrer en résonance avec l'envie de trouver un

responsable puisqu'elle laisse ouverte la question : pourquoi me l'a-t-on transmise et pourquoi moi ? Or le hasard ne va pas de soi. Et l'existence d'une maladie héréditaire fait souvent écho à l'histoire familiale.

4.2. La mère, passerelle de l'hérédité

Face à la question de l'hérédité, les hommes et les femmes africaines ne sont pas toujours à égalité de traitement social. Il n'est pas étranger à la pensée qu'un enfant reçoit des caractères physiques de son père et de sa mère, y compris indésirables. Mais même lorsque le père est porteur du gène de la drépanocytose, c'est la mère qui le transmet⁸ ; c'est elle qui conçoit, porte, met au monde et nourrit les enfants. Aussi c'est plus souvent sur elle que les soupçons se portent⁹. Cette fragilité de la femme en cas de maladie des enfants se répercute devant les techniques de dépistage à des fins de prévention : que va-t-elle faire de cette information ? Elle peut éviter la naissance d'un enfant atteint, mais encourt le risque d'un stigmate en tant qu'épouse et mère. C'est dans ce contexte que l'adhésion aux techniques de prévention anténatale doit être pensée, de sorte que ces dispositifs correspondent à une possibilité de mieux être pour les individus, conformément aux exigences de l'Éthique.

Conclusion

Il semble que se poser la question de la perception de la maladie sans se poser la question de la **perception de l'objectif** de l'information n'aurait pas beaucoup de sens. Proposer un conseil génétique implique de s'interroger sur ce que représentent les dispositifs d'intervention sur le vivant que sont les dépistages, le diagnostic prénatal et l'interruption de grossesse pour les personnes concernées. Et aussi ce que représentent le fœtus à naître, la maternité et la paternité, l'alliance et la filiation, voire la maladie, l'infortune ou la malchance. Des recherches vont débiter sur ces questions bientôt, conjointement avec les Centres de référence de la drépanocytose d'Ile-de-France et de Guadeloupe¹⁰, dont les résultats seront disponibles dans 3 ans. Nous espérons avoir effectué aujourd'hui quelques défrichages.

⁸ Dans le contexte du Mali. Observé également par D. Bonnet (2001) en Côte d'Ivoire.

⁹ Ça ne fait pas pour autant d'elle un bouc émissaire, car bien des accidents surviennent lors de la maternité dont la femme n'est pas responsable – elle peut même mourir c'est dire- et d'après les recherches au Mali un enfant malade ou décédé n'occasionne que très rarement la séparation des conjoints. Du reste l'épouse peut aussi être à l'initiative de la rupture. Voir à ce sujet LAINE A., « La stigmatisation sociale des femmes. Circulations et circularités des représentations au sujet des populations à risque de drépanocytose ». Colloque international de l'URMIS : *Migrations humaines et circulations des ressources. La santé en temps de mondialisation*, 24 et 25 septembre 2009, à paraître.

¹⁰ Programme accepté par l'Agence nationale de la biomédecine suite à l'appel d'offres 2009 : Les choix des personnes et couples à risque face aux tests génétiques et à l'intervention sur le vivant.

Références citées :

- AUGE M., HERZLICH C. (dir), 1984, *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris-Montreux, Editions des Archives contemporaines, 278 p.
- BIBRAC A., ETIENNE-JULAN M., 2004, « Le Centre caribéen de la drépanocytose « Guy Mérault », un modèle de prise en charge médicale et intégrée », in A. Lainé (dir) : *La drépanocytose, regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala, 189-207.
- BENOIT C., 2004, « Circuit de soins des enfants drépanocytaires à Saint-Martin/Sint-Marteen (FWI/DWI). Santé, migrations et exclusion sociale dans la Caraïbe », in A. Lainé (dir) : *La drépanocytose, regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala, 115-140.
- BONNET D., 2001, « Rupture d'alliance contre rupture de filiation. Le cas de la drépanocytose », in Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin (eds) *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique.*, Paris, Eds Balland, 361 p.
- BOUGEROL C., « Approche anthropologique de la drépanocytose chez les malades antillais », *Sciences sociales et santé*, 1994, XII, 3, p. 47:68.
- TCHERNIA G., BARDAKDJIAN J., **LAINÉ A.**, LY A., ORSSAUD G., LARNAUDIE S., 2008, « Le Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose à Paris ». Paris, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 192 (7):1349-1360.
- LAINÉ A., 2004, (dir) *La drépanocytose, Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala ; « Introduction » pp.7-16 ; « L'hémoglobine S, l'Afrique et l'Europe. Science et idéologies dans les représentations de la drépanocytose », 19-44.
- LAINÉ A., 2007 : *Parents d'enfants drépanocytaires face à la maladie et au système de soins*. Etude conduite à l'Hôpital Necker soutenue par Groupama sous l'égide de la Fondation de France. Rapport final, 107 pages, accessible sur <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00326056/fr/>.
- SOULEY B. « Emassi. Discours autour de la drépanocytose en milieu hausa au Niger », in A. Lainé (dir) : *La drépanocytose, regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala, 141-170.
- TONDA J., 2001, « Le syndrome du prophète. Médecines africaines et précarités identitaires », *Cahiers d'études africaines*, vol.161.
- TONDA J. 2008, « La violence de l'imaginaire des enfants sorciers », *Cahiers d'études africaines*, vol.189-190, 325-343.